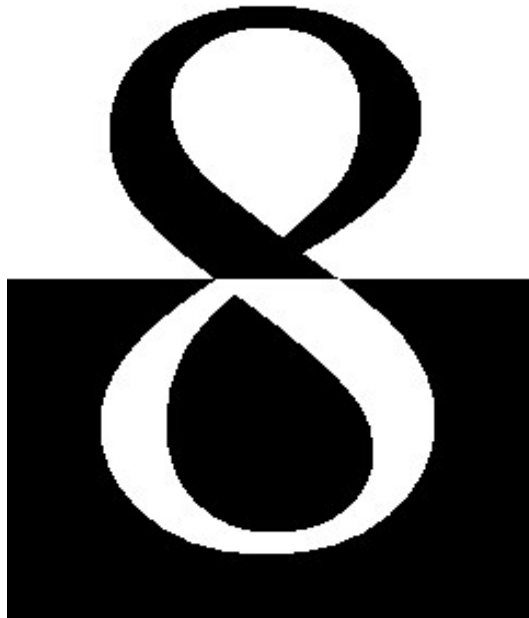


PROJECTPLAN

Mantelzorg in Beeld!

Een prominente plaats voor vrijwillige verzorgers!

De tafel van (kr)



Stichting Metafoor
Philip Korthals Altes
Ad van Dam
1^e Keucheniusstraat 7 bg
1051 HN Amsterdam
www.metafoor-theatertraining.nl

© 2012

PERSOONLIJKE AANLEIDING initiatiefnemers

“Toen ik mijn schoonmoeder vorig jaar met regelmaat in een verpleeghuis opzocht, viel me dat niet altijd mee. Tussen voor-zich-uit-starende of in-het-wilde-weg-schreeuwende onbekenden, zat zij daar en probeerde ik contact met haar te maken. De professionele verzorg/sters en vele vrijwilligers deden volop hun best haar verblijf zo aangenaam mogelijk te maken. Mijn aanwezigheid bij de maandelijkse muziekoptredens leverde mij en mijn schoonmoeder veel plezier op. Maar zorgen voor een dierbare is een emotionele aangelegenheid die naast voldoening en warmte ook het nodige verdriet en soms ergernis oplevert.

Ook zij had een zorg-carrière doorgemaakt. Vanuit huis naar een Woon- en Zorg Centrum in de buurt en daarna naar een Verpleeghuis verder weg.

Maar niet alleen leerde ik een dierbare in een laatste fase van het leven anders kennen en waarderen, ook kwam ik als familielid in direct contact met het ‘zorgcircuit’ in Nederland.

Deze wisselwerking leverde mij intense ervaringen en nieuwe inzichten op, die ik niet altijd met de verzorgers of anderen kon delen. Als ‘ervaringsdeskundige’ speelde ik ook een rol in deze zo belangrijke levensfase. Naast mijn dagelijkse bestaan kwam er een nieuwe wereld bij: die van de verzorgingsstaat pur sang.”

Ad van Dam

“De laatste anderhalf jaar heeft mijn moeder in een verpleeghuis gewoond, omdat de ziekte van Alzheimer te ver gevorderd was.

De jaren daarvoor was ik begonnen mede verantwoordelijkheid te dragen voor de zorg van mijn beide ouders. Ik ben daaraan begonnen vanuit het begrip wederkerigheid: zij hadden jarenlang voor mij gezorgd en nu was het mijn beurt.

Mede door de vele gesprekken met buurtbewoners in de ontmoetingsruimte van De Krijtmolen, ben ik mij veel sterker bewust geworden van het begrip ‘levenscyclus’ en de natuurlijke kant om voor elkaar te zorgen.

Het is een kant van het leven, die ik me niet zo bewust was en vaak als vanzelfsprekend nam, dat dit in onze samenleving geregeld was.

Mijn ervaringen in het verpleeghuis hebben mij geconfronteerd met het belang van zorg en de betekenis van de vele gebaren.

Door de afgelopen bezuinigingen is mijn professionele positie in De Krijtmolen vervallen, maar als vrijwilliger ben ik betrokken gebleven bij deze activiteiten.”

Phlip Korthals-Altes

Door onze persoonlijk ervaringen zijn wij geïnspireerd om samen een project op te zetten waarbij we mensen met elkaar willen verbinden: professionals, vrijwilligers, buurt/bewoners, kunstenaars, betrokkenen, politici en iedereen die vroeger of later met mantelzorg in aanraking komt!

In de vele gesprekken die al met de groep buurtbewoners van De Krijtmolen zijn gevoerd, komen prachtige uitspraken en overtuigingen aan bod. Met deze groep mensen willen we de vele gewone, dagelijkse handelingen van de zorg in beeld te brengen.

Aangevuld met persoonlijke uitspraken kan een discussie op gang komen over de plaats van mantelzorg in ieders leven. Die ervaring is uniek en tegelijkertijd ook universeel: veel van ons krijgt ermee te maken.

We willen voortborduren op alles wat er al gebeurt binnen de mantelzorg en niet het wiel opnieuw uitvinden.

En dat er veel gebeurt is dagelijks te lezen in de krant en te zien in andere media. Door middel van dit pilotproject in Amsterdam De Baarsjes willen we een bescheiden bijdrage leveren aan deze discussie!

ACTUALITEIT

‘Verpleeghuizen kunnen het niet langer alleen’

De Volkskrant, LIDY NICOLASEN – 02/05/2012

Misstanden in de verpleeghuizen komen steeds weer voor en leiden tot veel onbegrip en verontwaardiging.

AMSTERDAM - Drie deskundigen houden een warm pleidooi om familie en vrienden een rol te geven in de zorg. Het roer moet om, vinden ze. 'We kunnen blijven roepen hoe slecht de zorg is, maar hoe reëel zijn onze eisen?'

De tijd dat de zorg voor een dement familielid stopt bij de voordeur van het verpleeghuis, is voorbij. Burgers mogen niet langer aan de kant blijven staan en met de beschuldigende vinger wijzen naar de krachteloze bestuurder of de slordige verzorger als zaken fout lopen. De verpleeghuizen kunnen het niet meer alleen. Nu niet en straks niet.

Die conclusie trekken drie deskundigen buiten de kring van de directe belanghebbenden. Zij gaven zich los van elkaar antwoord op de vraag waarom het toch niet lukt een einde te maken aan de misstanden in de verpleeghuizen die steeds opnieuw tot onbegrip en grote verontwaardiging leiden. Ze verwijten enerzijds bestuurders gebrek aan visie en moed, maar anderzijds houden ze een pleidooi om familie en vrienden een rol te geven in de zorg. Het roer moet om, zeggen ze.

Jan Hamers, hoogleraar ouderenzorg in Maastricht: 'Wij leveren iemand af en verwachten dat de zorg helemaal gegarandeerd is, dat eenmaal binnen alles op rolletjes loopt. We kunnen blijven roepen hoe slecht die zorg is, maar hoe reëel zijn onze eisen?'

Yvonne van Gilse, directeur/bestuurder van LOC, de belangenbehartiger van bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen: 'Mijn moeder is dement en woont in een verpleegtehuis. Ze was gewend elke dag buiten de deur koffie te drinken. Haar hele leven al. Voor ons kinderen moest dat doorgaan. Dat hebben wij dus geregeld. In het verpleeghuis hoeft op die momenten niemand zich voor haar in te spannen en toch komt ze stralend terug.'

Anne-Mei The, deskundige langdurige zorg en auteur van In de wachtkamer van de dood: 'De zorg voor onze ouder houdt niet op. Ook in een verpleeghuis moeten we naar ze toe, dingen voor ze doen, of die tegen betaling door anderen laten doen. Dat zal echt gewoner worden. Het denken moet veranderen. Veel ouderen hebben een eigen huis. Je moet niet aarzelen dat aan te wenden om hun zorg te betalen. Vijf jaar geleden kon je dat nog niet

zeggen. Natuurlijk, je hebt een goed vangnet nodig voor mensen die geen geld hebben, maar niet voor mensen die het gemakkelijk zelf kunnen betalen.'

Op de websites van de verpleeginstellingen staan vaak de 'kernwaarden' van hun zorg vermeld. Maar op de werkvloer wordt in economische termen gesproken: over kosten, efficiency, de verzekeraar die zorg inkoop en over de bonussen van de directie. De verzorgers moeten flexibel zijn, op contractbasis werken en dus volgens onzekere roosters. 'De samenhang is verdwenen', zegt Van Gilse. 'We moeten terug naar waar we begonnen: investeren in de relatie tussen bewoners, familie en medewerkers.'

Wil je leuk behandeld worden in een verpleeghuis als patiënt en aandacht krijgen, dan moet je niet te dik zijn, meegaan naar de rookruimte en niet zeuren dat de soep koud is, hebben zorgmedewerkers aan Anne-Mei The verteld. Ze krijgen niet de tijd zich in hun cliënten te verdiepen, laat staan in hun geschiedenis. De soms agressieve of angstige reacties van de bewoners begrijpen ze niet, omdat ze de kennis over dementie ontberen. In de grote steden is er ook nogal eens sprake van een cultuurverschil. De bewoners zijn overwegend blank, de verzorgers heel vaak van Surinaamse en Antilliaanse herkomst.

'Je ziet medewerkers afhaken, omdat ze uitgeput zijn', zegt The. 'Ze zijn gemotiveerd, maar moeten alles tegelijk doen en op enig moment knapt het touwtje. Ze raken gefrustreerd, voelen zich machteloos en dan slaat de onverschilligheid toe. Daar begint het pesten, het knijpen, het mishandelen, verkeerde dingen die mensen onder druk doen. En je ziet bewoners angstig reageren.'

Maar alleen met meer budget, meer personeel of betere scholing lukt het niet meer om de misstanden in de verpleeghuiszorg te lijf te gaan. Meer personeel zal de werkdruk niet verlichten, denkt Van Gilse. In januari zijn bij wijze van experiment in 27 huizen alle regels afgeschaft, vertelt ze. Heel veel regels blijken niet afkomstig van de overheid, zoals steeds wordt beweerd, maar van het huis zelf. 'Ze zijn met groot gemak af te schaffen. We hebben het te ingewikkeld gemaakt. We zijn de zorg gaan organiseren als een productiefabriek. Zo efficiënt mogelijk, tegen zo min mogelijk kosten. Alles taakgericht. Iemand voor het ontbijt, iemand voor de medicijnen, iemand voor de wonden. De gastvrouw in de huiskamer mag je niet naar de wc brengen. De samenhang is totaal verdwenen. We moeten terug naar waar we begonnen, investeren in de relatie tussen bewoners, familie en medewerkers.'

Twintig jaar geleden vonden verpleegkundigen het vastbinden van mensen een vorm van goede zorg, zegt Hamers bij wijze van relativering. Nu is het een grof schandaal. 'Het is lang niet alleen kommer en kwel, de media overdrijven. En ik geef je op een briefje dat onze eisen blijven veranderen. We praten nu over kleinschalig wonen, over 15 of 20 jaar willen we daar misschien wel weer vanaf. Het gaat veel beter dan we vaak doen geloven. Ik zeg niet dat het heel goed gaat, maar ook in de Randstad staan huizen waar het wel goed gaat, niet alleen in Limburg.'

Hamers vraagt betere scholing, minder bureaucratie, meer moed van de leiding én een taak voor familie of vrienden. 'De rol van de familie is te zorgen dat de cliënt beweegt, dat die niet de hele dag in de stoel zit. Natuurlijk moet hij dan wel de ruimte krijgen om koffie te pakken of te zetten, nu worden ze nog te vaak geweerd. Het verpleegtehuis alleen kan de hoge verwachtingen niet waarmaken en dat moeten we beseffen. De burgers moeten hun eigen verantwoordelijkheid nemen. Dat is gewoon de realiteit.'

Werk combineren met zorg ouders

Voor wie werken wil combineren met de zorg voor ouders in een verpleeghuis is er een aantal wettelijke regelingen.

Mantelzorgers kunnen gebruik maken van het langdurend zorgverlof, dat bedoeld is om voor een ouder, partner of (pleeg)kind te zorgen. Het familielid moet dan wel een levensbedreigende ziekte hebben. Bij een 36-urige werkweek kan maximaal 216 uur per jaar worden opgenomen, die de werkgever niet hoeft door te betalen. Als de zorg voorbij is, kan de volle werkweek worden hervat.

Ook is er het kortdurend zorgverlof. Het maximum is dan 72 uur per jaar - of twee werkweken van 36 uur. De werkgever moet dan minimaal 70 procent van het loon doorbetalen.

Via de Wet Aanpassing Arbeidsduur (WAA) kan een werknemer verzoeken minder te werken zonder de baan te verliezen - bijvoorbeeld van vijf naar vier dagen. Ouders maken daar gebruik van om een dag in de week voor kinderen te zorgen. De werkgever kan zo'n verzoek weigeren, maar alleen als de gevolgen voor het bedrijf zwaarwegend zijn.

DOELGROEP

In eerst instantie richt dit project zich op mantelzorgers in de Amsterdamse wijk De Baarsjes. Dit is een groep buurtbewoners met een diverse culturele achtergrond die actief zijn in de buurt.

Deze groep van zo'n 15 personen volgt inmiddels in De Krijtmolen een cursus voor Vertrouwenspersoon. Naast deze cursus worden gesprekken gevoerd over mantelzorg en interviewen buurtbewoners elkaar. Daarnaast maken buurtbewoners voorwerpen en foto's die zij associëren met het begrip mantelzorg. Al deze verschillende onderdelen brengen we samen in een tentoonstelling, die de maatschappelijke discussie in gang moet zetten. Juist de ervaringen van mensen die mantelzorg verlenen, zijn leidend en zullen in woord en beeld uitdrukking geven aan de verschillende facetten.

Een tweede belangrijke doelgroep is de professionele verzorg(st)er.

In de verschillende fasen komen de relevante partijen op verschillende manieren met elkaar in contact.

DOEL

Mantelzorgers doen veel ervaring op tijdens het uitvoeren van hun zorgtaken. Maar zij hebben veelal het idee dat zij vooral veel 'geven' gedurende een langere periode en weinig 'terug ontvangen'. Ook betekent het zorgen vaak dat er minder tijd besteed kan worden aan betaald werk of andere maatschappelijke activiteiten. Een mantelzorger heeft het gevoel 'even maatschappelijk stil te staan' in zijn/haar leven om veel, zo niet heel veel, tijd en aandacht te besteden aan privé zaken. Deze 'weglekkende tijd' levert uiteraard ook de nodige voldoening en unieke ervaringen op. Maar de zorgontvanger is helaas niet altijd even dankbaar en ook de professionele zorginstantie of verlener is niet altijd blij met de inbreng en bemoeienis van familieleden. Wanneer de mantelzorgtaak voorbij is, zal er in veel gevallen een rouwproces moeten worden afgerond. Ook moeten de gewone dagelijkse betaalde taken weer worden opgepakt. Dit proces van omschakeling (betaald werk → vrijwillige verzorger → betaald werk) gaat niet vanzelf en vergt veel flexibiliteit en aanpassingsvermogen.

Met dit project willen we een model ontwikkelen waarbij mantelzorgers een erkende plaats krijgen in de zorgketen. Hun unieke ervaring en inzet is goud waard en zou in de vorm van een 'trust' een prominente plaats moeten krijgen in de totaalzorg.

Het begrip 'trust' wordt gebruikt in de brochure 'Loslaten, Vertrouwen, Verbinden' over burgers & binding van Jos van der Lans, november 2011, waarin de Engelse trusts een voorbeeld model zouden kunnen zijn voor het op een bindende manier omgaan met betrokken burgers in een duurzame samenleving. Deze coöperatieve vorm maakt gebruik van ieders eigen kracht en inbreng op een elkaar versterkende manier.

De onzichtbare schakel, zichtbaar maken!

PILOT

Dit project wordt als pilot opgezet en uitgevoerd in stadsdeel De Baarsjes in Amsterdam West. Onderdeel van de pilot is een tentoonstelling die zo geproduceerd wordt dat deze gemakkelijk te vervoeren en te verplaatsen is. Ook wordt de pilot uitgebreid beschreven en 'best persons' geïnterviewd. Op deze manier is de pilot na afloop aan te passen en is het project overdraagbaar naar andere stadsdelen en naar andere steden.

De tafel van (kr)8

Het cijfer acht is het symbool van dit project. Het is een krachtige vorm, die symbool staat voor de levenscyclus, maar ook een vorm die zichzelf zowel in de staart bijt als uit zichzelf voortkomt. Geen begin en geen eind. Deze lemniscaat zal zowel in de vorm van de tentoonstelling terug komen als in de opzet van het debat.

De tentoonstelling krijgt de functie van een tafel in een acht-vorm met veel verborgen laadjes en luikjes, waarin persoonlijke voorwerpen kunnen worden opgeborgen. Onder een glasplaat zijn foto's en filmpjes te zien.

De exacte vorm van de tentoonstelling wordt gedurende het project verder uitgewerkt.

Deze tafel is ook te gebruiken bij het debat waaraan 8 personen deelnemen. Het debat duurt precies 80 minuten en begint om 20.08 uur. Het resultaat van het gesprek is een lijst van 8 concrete plannen/ideeën/suggesties. Er wordt in tweetallen, viertallen en alle 8 tegelijk gesproken. De tijd wordt strikt gehandhaafd en er vinden wisselingen plaats. Deze nieuwe vorm van speeddaten wordt gedurende het project verder uitgewerkt.

FASERING

Fase 1 Scholing

Voorjaar/zomer 2012 (reeds gefinancierd en uitgevoerd)

Bewonersinitiatieven A en B:

Bovengenoemde groep van bewoners interviewen elkaar en vertellen over de zorg voor een ander en welke plaats dat inneemt in hun leven nu, zowel letterlijk als figuurlijk.

Onderdelen die in deze eerste fase aan bod komen:

- Met opname apparatuur buurtbewoners bevragen over wat en voor wie zij zorgen in de dagelijkse praktijk. Hoe ziet dat eruit en waar hebben mensen plezier in en welke problemen komen zij tegen

- Insteek van de vragen is, mantelzorg hoort bij het leven en is ook een belangrijk onderdeel dat zin aan het leven geeft
- Een aantal buurtbewoners krijgt een korte interview training gericht op doorvragen

Dezelfde groep bewoners volgt de cursus Vertrouwenspersoon van Samen Wonen, Samen Leven.

Fase 2 Tentoonstelling: Tafel van (kr)8 Najaar 2012

Dit is de realisatiefase van de tentoonstelling.

Er wordt contact gelegd met verschillende instanties in de buurt om samen te werken en op enige manier ook daadwerkelijk een bijdrage te leveren aan de tentoonstelling.

- Onderzocht wordt of de tentoonstelling geplaatst kan worden in de hal van het Stadsdeelkantoor aan het Bos en Lommerplein.
- Aansluiting vinden bij instanties als Centram/Combiwel en ABC West;
- Aansluiten bij de organisatie van de landelijke mantelzorgdag op 10 november. Misschien mogelijk voor de opening van de eerste tentoonstelling;
- Contact opnemen met Zichtbare Schakel van Cordaan;
- Afspraken met Arianne Bakker van Ampo atelier over de begeleiding van buurtbewoners bij het maken van creatieve vertalingen van mantelzorg. Gedacht wordt aan het maken van doosjes, waarin mensen speciale voorwerpen en andere zaken kunnen stoppen die zij associëren met mantelzorg;
- Bewoners vragen mee te werken met het maken van interviews en het maken van foto's van de gebaren en handelingen die de betrokkenen associëren bij het onderwerp mantelzorg;
- Verschillende zorginstellingen en huizen van de buurt vragen om vrij toegankelijke ruimte tijdelijk beschikbaar te stellen, zodat groepen die daar komen de tentoonstelling kunnen zien en beluisteren;
- Zorgen voor een groep mensen, die de tentoonstelling wil begeleiden en als gastvrouw/heer optreden en zo bezoekers ook willen vragen naar hun mening en gesprekken aangaan over zorg voor elkaar;
- Contact leggen met verschillende kunstenaars in de buurt om ook de mobiele stelling te realiseren en de technische kant van de tentoonstelling voor hun rekening te nemen;
- Fotograaf zoeken die samen met een groep actieve bewoners foto's maakt van houdingen en gebaren die zij associëren bij mantelzorg;
- Alle producten/statements uit interviews die in Fase 1 door buurtbewoners zijn gemaakt en geproduceerd vormen een onderdeel van de tentoonstelling;
- Filmpjes op website plaatsen;

Fase 3 Debat aan de Tafel van (kr)8 Winter 2012

In deze fase vindt de opening van de tentoonstelling plaats (bv. 10 November: Dag van de Mantelzorg) met het verzorgen van het eerste wekelijks spreekuur door de geschoolde buurtbewoners voor de buurt.

Juist de combinatie van een tentoonstelling en het verzorgen van een spreekuur gericht op mantelzorg kan het begin zijn van een voortdurende discussie over de plek van zorg

in het dagelijks bestaan. De vertrouwenspersonen zullen daarin een actieve rol gaan spelen.

Als afsluiting van de tentoonstelling wordt een breed debat georganiseerd. De mantelzorgers en de output uit het spreekuur, leveren de input voor het debat. In het debat komen alle geledingen uit de zorg aan het woord en gaan in discussie met elkaar, wetenschap en politiek in de vorm van de Tafel van (kr)8.

PLANNING

Voorjaar/Zomer 2012	→	Uitvoeren Scholing;
Najaar 2012	→	Realisatie Tentoonstelling;
10 november 2012	→	Opening tentoonstelling;
Nov/dec/jan/febr 2013	→	Tentoonstelling in De Baarsjes;
Maart 2013	→	Debat aan de Tafel van (kr)8;
April 2013	→	Beschrijven project
Mei 2013	→	Presentatie brochure;

SCHOLING + TENTOONSTELLING + DEBAT

INHOUD

In tijd van bezuinigingen en crisis wordt alle heil verwacht van vrijwillige inzet, terwijl dat nu al volop gaande is. Hoever gaan we hierin?

Wie zorgt er voor wie? En zijn het niet vooral vrouwen die de zorgtaak (weer) op zich nemen? Hoe voorkom je dat?

Hoe zorg je voor een goede balans tussen betaald en onbetaald werk?

Steeds meer allochtone vrouwen gaan werken in de zorg. Wat betekent dat?
Welke rol speelt cultuur, achtergrond bij het invullen en uitvoeren van mantelzorg?
Hoe verbindt je mensen met elkaar en zorg je dat ze eigenaar blijven?
Hoe organiseer je een trust en worden onzichtbare schakels: zichtbaar?

Het project is een methode om vrijwillige verzorgenden onder de aandacht te brengen, de keten van zorg in beeld te brengen en te verstevigen door middel van: scholing, tentoonstelling en debat.

De tafel van 8 maakt gebruik van ieders kr8!